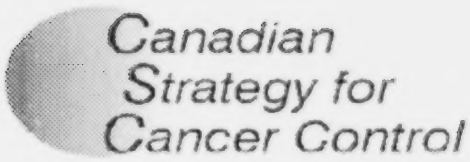


Canadian Strategy on Cancer Control: Information and Technology Working Group

Final Report

January 2002

INTRODUCTION

The Information and Technology Working Group sees its role as enabling and facilitating the work of the other Theme and Topic Working Groups through the use of information and communication technologies that will enable the exchange of cancer related information among treatment and care providers and the general public, as appropriate. There is a need for an iterative process with other Topic and Theme Working Groups of the Canadian Strategy for Cancer Control to ensure that the information needs of cancer treatment and care providers, patients and their families, as well as the general public are met.

PROCESS

The Information and Technology Working Group met in Ottawa on June 1&2 and in Toronto on September 20 and 21, 2000. All Canadian Strategy on Cancer Control Topic and Theme Working Group Chairs were invited to participate or send draft reports. Participants included:

MEMBERS

- Dr. Kathryn Hannah - Chair
- Mr. Roger Girard
- Mr. Brendan Seaton
- Ms. Anne Vezina
- Dr. Dan Gordon
- Dr. Constantine Tikhonov
- Mr. Peter MacKinnon (For CANARIE)

GUESTS

- Dr. Roy West
- Dr. Brenda Gallie
- Dr. Howard Morrison
- Ms. Barbara Foster
- Dr. Roanne Segal

STAFF

Dr. Neil Berman
Ms. Anna Maria Boscaino
Ms. Jayne Cardno

Input was received from CSCC Working Groups including:

- Surveillance Working Group
  - Canadian Coalition on Cancer Surveillance
- Pediatric Working Group
- Research Working Group
- Treatment Working Group
- Supportive Care Working Group
- Prevention Care Working Group
- Palliative Care Working Group

Additional documentation was received from:

CANARIE
Health Canada
Clinical Systems Integration Project of Cancer Care Ontario
Draft report of an environmental scan commissioned by CSCC

The Information and Technology Working Group were cognizant of the following general contextual issues:

- Treatment and care providers have enormous need for and expectation of the Information Management and Technology Working Group to provide recommendations that will enable and facilitate **co-ordination of care**
- Legislative issues exist for example patient consent with which the health system is not yet compliant.
- Where possible, recommendations should lend themselves to stability in a rapidly changing environment for example to provide information tools that will support cancer treatment and care providers and the creation of data health models
- Focus should be on outcomes not outputs.

PRINCIPLES AND VALUES

The work and recommendations of the Information and Technology Working Group were based on the following principles and values:

1. The term cancer information management is used to mean all aspects of information technology (such as hardware, software, data, methodologies, network, and communications) necessary to meet the information needs of the complete spectrum of cancer control
2. Cancer information management must be patient and clinician centric - information must readily and easily accessible to clinicians and patients.
3. There are numerous informatics initiatives underway in the country – it is essential to build on an infrastructure that is already being developed (ACHI, CIHI, OHIH) rather than creating a cancer information stove pipe or silo system.
4. "Think Big; Start Small; Deliver Quickly".

The Information Technology Working Group also endorsed the five principles listed in the ACHI Blueprint Interim Report[1]:

1. ***Collaboration Principle***
   The National Health Technical Infostructure must be created and used by all stakeholders, with benefits shared. It will be the key information and communication foundation for the Canadian health system but must be built upon existing systems, networks and technical infrastructures, resulting in a national heterogeneous "network of networks". This is only possible through a process of collaboration.

2. ***Needs-Driven Principle***
   The National Health Technical Infostructure - and its ensuing technology and information - must support the existing and emergent needs of the Canadian health system. It must assist front line health professionals in their day-to-day work; serve managers and policy makers in health strategy, policy, initiatives and business activities; and be a valuable resource for members of the public and researchers.

3. ***Accessibility Principle***
   The National Health Technical Infostructure must improve the availability, reliability and quality of health information. It also needs to recognize the differing end uses of information as well as varying levels of digital literacy and IM/IT skills and make information and technology easy to use.

4. ***Interoperability Principle***
The National Health Technical Infostructure must use a standards-based approach to ensure seamless connectivity among systems. This will allow information to flow freely and securely throughout the entire Canadian health system, regardless of origin or destination.

5. ***Protection Principle***
The National Health Technical Infostructure must protect personal health information. It must ensure confidentiality and security with access provided on a need-to-know basis.

RECOMMENDATIONS

The Information Framework recommended by ACHI Blueprint Interim Report[1] divides information management projects into several key areas:

1. Organizational
2. Process
3. Standards
4. Information
5. Technology

This working group recommends that this framework be adopted for considering cancer information management. Recommendations are structured using this framework.

Recommendations are made following the following themes which reflect the principles and areas identified above:

1. Organizational Convergence/Collaboration
2. Use Standards, privacy:
3. Ensure Public Access to Information
4. Leverage From Best Practices
5. Resources (Organizations/People)
6. Infrastructure/Technology Foundation

1. Organizational Convergence/Collaboration

1.1. Establish an organization and a framework for reaching consensus with regards to cancer information management.

1.2. Establish an on going forum for collaboration on information - consider exploring CAPCA as the vehicle to do this.

1.3. Develop a functional business model for cancer and associated information needs

1.4. Map out the information flow for cancer care – analyze and streamline information requirements

1.5. Leverage other Federal, Provincial and/or Territorial informatics projects and informatics initiatives (e.g. connectivity agenda, e-commerce strategy, HEALNET, PHIS). There also are four major regional areas of activity: Western Health Information Collaborative (WHIC) (includes Territories), Health Infostructure Atlantic (HIA), Ontario and Quebec.

1.5.1. Develop working relationships with Federal, Provincial and/or Territorial Informatics Projects and informatics initiatives that are developing health infostructure across Canada to ensure that cancer care is integrated with other activities - ACHI, OHIH, F/P/T, Aboriginal Health Information System

1.6. Facilitate and promote information integration across all sectors of cancer care (prevention, screening, diagnosis, treatment, supportive, and palliative) at local level.

1.7. Explore the feasibility of initiating information integration for Cancer Care by first linking cancer care centres

1.8. Process recommendation for next steps
The CSCC develop implementation incubators, bringing together content experts and IT experts, in dialogue, to develop integrated business cases for implementation.

2. Use Standards

2.1. Privacy

Rationale for Privacy Protection

Privacy can be viewed from a number of perspectives. In the past, it was described as an intrusion to such fundamental human rights as freedom and personal autonomy. With the emergence of today's technological society, there are privacy concerns associated with the collection, use and disclosure of personal information Individuals want to control when, how and how much of their personal information is shared with others.

With respect to personal health information, Canada could end up with many different approaches to ensuring privacy protection. This could affect the portability of health services and health information within Canada. It could also hamper accountability and quality assurance in the health system. Perhaps more problematic, it could prevent Canadians from receiving proper medical services beyond the borders of their home provinces or territories.

Background

The protection of health information was first recognized in 1928, when the Supreme Court of Canada confirmed that it is a legal right for a patient to have health information contained in their medical records kept confidential. Although this seems relatively straight forward, it is complicated by the fact that the interpretation of privacy protection is shared between federal and provincial jurisdictions. To further complicate the matter, it is recognized that in some cases the benefits of releasing health information to the general public outweighs the benefits or harm of invading an individual's privacy (for example, reporting an outbreak of tuberculosis).

The current focus on the protection of personal health information revolves around five key issues:

- Definition of Personal Health Information
- Collection of Personal Health Information
- Use and Disclosure of Personal Health Information
- Consent and Substitute Decision-making respecting Personal Health Information
- Safeguarding, Retention and Destruction of Personal Health Information

These issues are particularly relevant during a time when all levels of government are considering the development of electronic health records and telehealth. In February 1999, the Advisory Council on Health Infostructure delivered a report to the federal Minister of Health entitled "*Canada Health Infoway: Paths to Better Health.*" The report identified privacy as a major consideration in the development of a Canada Health Infoway and called on governments to work together in protecting the personal health information of Canadians. As a result of the recommendations in this report, a F/P/T Advisory Committee on Health Infostructure (ACHI) was created. Health Canada is working with the provinces and territories through a working group of ACHI to develop a Harmonization Resolution on the protection of health information. ACHI has significant clout because it reports to the Conference of Deputy Ministers.

Current State of Privacy Protection

Privacy protection within Canada is a patchwork of legislation, constitutional provisions and various aspects of common law. On the federal level, privacy matters are addressed by the Privacy Act, which applies to the federally regulated public sector. The Criminal Code provides for specific penalties regarding computer data. There are numerous provisions within various Acts or Statutes that have privacy provisions such as provincial or territorial Ambulance Acts.

The federal government recently passed legislation dealing with the collection, use and disclosure of personal information. *The Personal Information Protection and Electronic Documents Act* (formerly Bill C-6) was given Royal Assent on April 13, 2000, and comes into force in three stages: (1) it will apply on January 1, 2001, to organizations that collect, use and disclose personal information in the course of commercial activities when exchanged across provincial boundaries; (2) it will apply on January 2, 2002, to personal "health" information; and (3) it will apply January 1, 2004, to personal information collected, used or disclosed within a province. This legislation has adopted the principles of the CSA Model Code for the Protection of Personal Information.

On a provincial basis, Saskatchewan and Manitoba have both established legislation dealing with the protection of health information. Alberta received Royal Assent to Bill 40 in December 1999, but the law has not yet come into force. Ontario drafted a Personal Health Information Protection Act in 1997, but it has not yet come into force. Quebec has comprehensive legislation pertaining to the protection of personal information. It is important that the provisions adopted by the provinces and territories do not result in inequality to Canadians to the extent that their privacy rights are protected differently in various jurisdictions.

Those providing health care have an obligation to maintain the confidentiality of patient information as part of their duties of care or fiduciary duties. As well, they also have ethical duties of confidentiality contained within various professional codes of ethics or conduct. Although, these may not have legal redress, they may have some indirect force in law through the professional body, under provincial legislation.

Privacy Commissioners at the Federal and Provincial/Territorial level play a significant role in protecting personal information. They are also involved in the consultation process for the Harmonization Resolution being prepared for the Conference of Deputy Ministers.

Addressing these issues is of paramount importance in all areas of health information, including cancer control.

2.1.1Use the principles articulated by the CSA Model Code for the Protection of Personal Information as a foundation. (make reference to secondary/tertiary use of information

2.1.2 Work with major stakeholders to support and facilitate the development and harmonization of personal health information protection policies and practices

2.1.3 Map all cancer information initiatives to the privacy principles - with special emphasis on issues of consent for access to and disclosure of personally identifiable information.

2.2 Ensure compliance of all cancer information management with legislative and ethical frameworks

2.3 Architectural:
An application architecture describes the types of components needed to build a complete integrated cancer information systems, independent of products or vendors. Components of an integrated cancer information systems architecture include Record and Verify systems, systemic therapy systems, clinic scheduling systems and registry systems. Messaging standards such as HL7 and DICOM and Data standards described below allow the components to seamlessly interoperate.

2.4 Adopt a data model:

Rationale:

A national standardized data model for cancer care will help all provinces and territories to collect and exchange comparable data and therefore develop nationally and provincially comparable indicators of performance and outcomes. The CIHI has develop a National health conceptual data model. The IT working group should adopt the CIHI's model as a start and extend it to include the information needs of the cancer community. Specific aspects of the data model include the unique patient identifier and core data set recommended below.

2.5 Unique health identification number

2.6 Develop a minimum or core data set of cancer information

Different data sets are needed for different subject areas. In the financial area, MIS guidelines should provide the basis for a comparable dataset. There is a requirement for a national minimum data set for registry data. Disease staging and naming standard are essential. In addition, different Provinces are moving towards definitions of waiting times. A standard set of definitions is essential if provinces wish to compare access to care.

2.7 ACHI Blueprint Information Framework.

An information framework describes all the factors that must be taken intoaccount when developing a complex information system. Applications and Datadescribed above are components of an information framework. Governance, resourcing, drivers, processes and technology are other aspects of an information framework

In its work, the ACHI develop an Information Framework to describe various health information management initiatives across Canada. This framework can be extended to meet the information framework needs of the cancer community.

3. Ensure Public Access to Information

3.1 Ensure that the public has access to accurate, comprehensive, up to date and credible cancer information covering the entire cancer spectrum.

Background

Cancer control aims to prevent cancer, cure cancer and to increase the survival and quality of life of those who develop cancer by converting knowledge gained through research, surve illance or outcome evaluation into strategies and actions. One of those strategies is the provision of information about cancer and cancer control to the general public, cancer patients, family and friends, and healthcare professionals.

- As cancer incidence increases due to the aging of the population and population growth (estimated 45% in 2010), a greater number of Canadians will seek information about cancer, from risk reduction to supportive care.
- Given that an estimated 75% of cancer cases are related to lifestyle choices, access to reliable information about risk factors and healthy lifestyle can contribute to the prevention of cancer.

Rationale

As healthcare professionals have less time to spend with each patient, more and more Canadians are seeking health information for themselves and patients play an active role in making decisions about treatment. The provision of comprehensive information on cancer and cancer control can contribute to the prevention of cancer, assist patients in making medical decisions and help improve the quality of life of those living with cancer. Canadians must have access to credible sources for accurate, up to date and comprehensive cancer information based on recognized clinical practices in Canada.

Currently, Canadians can gather information on cancer from a variety of sources. Several health agencies and cancer organizations offer information either provincially or on a specific type of cancer. The Canadian Cancer Society is the only national organization that offers comprehensive and bilingual information on all types of cancer through its toll-free Cancer Information Service (CIS). The Canadian Cancer Encyclopedia (CCE™) and a database of community services will be available on line in the next year.

Issues

- The Internet can be accessed easily however the quantity of cancer information is daunting, the quality varies greatly from one site to another and treatment information is not necessarily relevant to Canadians. There is an emerging need for interpretation and synthesis of cancer information found from a multiplicity of sources.
- Diagnosed patients are often too overwhelmed to start gathering information and healthcare providers are not always aware of where to refer a patient for reliable information, or where to find help in the community.
- Individuals have different approaches to information gathering and learning. It is important that cancer information be easily accessible through a variety of media (Internet, telephone, print) and tailored to the target audience (general public, patients, healthcare professionals).
- Increased resources and expertise are required to ensure that cancer information from credible sources remains comprehensive, accurate and up to date. Cancer information has to be reliable and relevant to Canadians.

Examples

The following list of questions asked by CIS callers illustrate the range of information needs:

- Where can I go for a mammography?
- What are the study results on Irinotecan?
- How is lung cancer detected?
- I would like general information on prostate cancer
- I am a nurse and I would like information on Evista (raloxifene)
- What are the effects of radiation on human reproductive system?
- What can I do to prevent cancer?
- Can chlorine in tap water cause bladder cancer?
- I would like to stop smoking, can you help me?
- Is it true that anti-perspirant causes breast cancer?
- Do you information on health insurance coverage for daughter with cancer traveling to Florida?
- Do you have information on clinical trials re. metastatic colon cancer?
- Where can I go for a wig?

4. Leverage from Best Practices

Rationale

The IT Working Group of the Canadian Strategy for Cancer Control recommends that Canadian Cancer Care organizations leverage from IT and IM best practices for the following reasons:

- The adoption of best practices allows organizations to move rapidly, at minimum risk, into new or enhanced models of care delivery;
- Because cancer care organizations are all in the same business and have the same basic information needs, cost can be minimized by capitalizing on other's experiences and a better return on investment for IT will be realized by the health system;

- The adoption of best practices will have a positive impact on recruiting and retaining scarce resources who will be attracted to working in an environment where industry best practices are applied;
- Interprovincial movement of skilled resources to meet fluctuating labour demands in the provinces will be easier when employees across the country are skilled in the application of a common set of best practices;
- Leveraging on best practices for IT and IM will provide the stable and sustainable IM environment required for provincial cancer care agencies to achieve accreditation;
- It can be used as an argument for funding for IT;
- The application of IM best practices diverts attention from a technical to a functional focus;
- Best practices provide benchmarks for measuring new technologies and IM practices.

Where best practices currently do not exist there will be a need to champion experiments and innovative projects which will serve as the basis for establishing best practices. Feasibility and demonstration projects should be promoted to address gaps in best practice. The health IT sector will be a source of industry standards and best practices.

Provincial cancer care organizations are currently at varying stages and levels in their adoption of best practices. Population size is a key factor in the development and application of best practices and the provinces vary significantly in population size. These factors will mean that a "one size fits all" approach may not be appropriate for the identification, development and implementation of best practices.

Examples of best practices:
Cancer Registries are an example of best practices in data management from the aspect of data ascertainment, collection, standards, timeliness, quality and outputs.

The Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program, while not considered by some as a best practice in terms of methodology, can be considered a best practice in terms of the extent of the surveillance data captured.

3.1. Identify and promote best practices in cancer informatics to serve as bench marks or flag ships

3.1.1 Actively disseminate cancer informatics successes

3.2Ensure knowledge transfer from pilot projects to operational environments

3.3. Only do projects or use technologies that are sustainable but that can continue to evolve

3.4 Encourage champion, innovative experiments in cancer information management

3.4.1. promote feasibility and demonstration projects

3.5 Need to work with Federal, Provincial and Territorial government initiatives that are developing health infostructures to ensure that cancer care is integrated in the overall health information framework.

5. Resources (Organizations/People)

Treatment is a given. That being said, it is recognized that quality treatment is dependant on the technical infrastructure to support improving outcomes.

- In many ways, the technical infrastructure in the support of cancer care is in the early stages of development. There are limitations on the availability of cancer-specific expertise and experience.
- As the incidence of cancer increases, the need for specialized resources to treat and to support the treatment environment has increased. This environment is now driving an expanded need for cancer informatics expertise. The need for and benefits of cancer informatics has become evident in the lack of ability to link databases to evaluate treatment regimens, to monitor patient outcomes, to coordinate care and to link support planning for care delivery that needs to take place.
    - Health informatics is a new area of expertise and a burgeoning human resource asset. To date, availability of this human expertise has lagged behind demand. Those with health informatics knowledge and expertise in cancer information management are even a more scarce resource. There exists an imperative to take action to ensure that this expertise is available to support the rapidly developing needs in this area to support the cancer system.

Examples:

1. The availability of a national Bulletin Board to post new initiatives on a provincial basis will decrease the duplication of effort and facilitate coordination. It will also facilitate the sharing of new technologies, policies and procedures and methodologies. In an area of limited human resources, such sharing is not a luxury but a necessity.
2. Supporting the development of health informatics curricula and making the time available to mentor and provide co-op learning experiences will create an interest in the area of cancer informatics and is one strategy to ensure that the human resources are available to the system.
3. Discussion forums to be developed, using appropriate communication mediums, such as face-to-face, teleconference, chat lines, newsletters, etc., to ensure the easy transfer of knowledge and, even more importantly, to create a cadre of cancer informatics specialists in Canada (a critical mass of resource expertise).

6. Infrastructure/Technology Foundation

6.1 All stakeholders should be connected to all appropriate information

Background (Current state)

At the present time, information resources are usually contained within silos that are bound by the organization that is responsible for their custody. For example, hospitals maintain medical records for their patients, home care organizations maintain separate records, and primary care workers maintain yet another set. While electronic health records (EHRs) are still in a state of infancy relative to paper-based systems, those that exist usually follow the same model. Usually,

such systems are designed for caregivers that work within those organizations, and multi-disciplinary care teams that have members that span multiple organizations may have difficulty getting access. All too often, what is done to get around this problem is to create yet another set of records.

Rationale (Desired state)

In the long term, what is needed is for the comprehensive record to be readily accessible by all members of the care team, regardless of location, with the patient's consent. While the concept of a single, perhaps centralized, set of patient records may be the easiest to implement, the political, organizational and privacy issues will likely prevent this for some time. Instead, existing records systems will be interconnected and made available to authorized caregivers and their patients. We must encourage and promote the development of EHRs and to reduce our dependency on paper-based records. As well, we must ensure that these electronic records are based on standards that facilitate their exchange with the members of the care team that are external to the organization that has custody of the records.

Given this direction, we recommend that custodians of existing electronic repositories put into place the necessary technology and related safeguards to provide access to extended stakeholders. This is a necessary first step that will greatly facilitate the longer term steps in the development of more comprehensive EHRs.

6.2 All information systems should be based on flexible, scalable, and expandable technology

Background (Current state)

Information systems developers may make architectural decisions, acceptable in an initial limited organizational and operational context, that greatly limit the later use by extended stakeholders. Often, a rapidly expanding operational environment requires a complete redevelopment that takes additional time and money. Often, we revert to paper-based exchanges when leaving the boundaries of an organization.

Rationale (Desired state)

Information systems should be built using a common set of standards and architectural principles that optimize the re-usability of the information system and the underlying information assets. The Information Framework proposed in the ACHI Blueprint provides us with a starting point that can be further expanded.

6.3 Exploit existing information assets while building future systems

Background (Current state)

Many organizations have been making investments in information systems and technical infrastructure. We need to avoid "reinventing the wheel" and must make use of these investments wherever possible while we are building the systems of the future. This will reduce costs and, more importantly, provide earlier results.

Rationale (Desired state)

This is a general principle that should apply to all existing systems that are currently in use across Canada, as well as those that are currently under development. Consistent with recommendation 6.1, which deals with connecting all stakeholders to all existing information systems, there are a number of simple first steps that we could take to maximize existing investments:

- The use of the Ca*Net-3 research network for interconnecting major academic institutions and permitting inter-provincial health-related traffic. This existing network, if authorized by Canarie, could easily be an early form of an permanent national health information highway linking all major cancer care sites across Canada;
- Most provinces are implementing or planning the implementation of broadly-based health networks (e.g. RTSS in Quebec, Smart Systems in Ontario, we//net in Alberta). These networks should be used to provide connectivity to all organizations and providers involved in cancer care, and would themselves in turn be connected to each other via Ca*Net-3;
- Not all stakeholders, such as patients, may have access to provincial health networks, or at the same time. All such stakeholders should use the Internet to access the core networks. The Internet can be made very safe, it is becoming increasingly reliable, and it can become an inexpensive solution to the infamous "last mile" problem with conventional networks;
- Now that we have a broad network that can connect anyone and anything, we should work on integrating existing information systems and their data, where this makes sense. Again, many provinces are actively planning on providing this infrastructure, and efforts should be made to work within these efforts where they exist, and to promote their development where they do not;

Finally, the extended provider community and their patients will need to access the systems from their desktops. If all of these systems, including legacy environments, provided simple web-based user interfaces, web browsers that are available on any such computer could easily be used to access them.

6.4 **That networks and applications systems be built on a foundation that supports privacy and the management of patient consent for access to their records. This foundation should become an integral part of the network infrastructure and should be implemented using existing industry standards**

Background (Current state)

The networks and connected information systems must be protected from the various security threats, whether intentional or accidental. It is critical that public confidence in their personal privacy be maintained.

Rationale (Desired state)

Existing security standards and technology that are used for E-Commerce and E-Banking are more than adequate for use within E-Health. However, because the healthcare industry is not based on a tightly controlled "corporate" model but more along the lines of an entire "industry", it is important that security be "built-in" as an essential element of the healthcare network. Once a user has accessed the network, security features should be totally transparent and unobtrusive. Such security features will include various forms of encryption, public key infrastructure, and security tokens of various forms, extending perhaps to smart cards that permit patients to interact directly with their providers, and provide consent where required.

6.5 Ensure that all cancer information management systems are compliant with the CCHSA Accreditation Guidelines.

Background (Current state)

The organizations that provide cancer care are ultimately responsible for the quality of information that is provided to providers and patients. As these organizations and providers begin to collaborate and share information using an extended network, it becomes more and more necessary to ensure that common standards and safe information management practices are employed by all these organizations.

Rationale (Desired state)

The use of a third party accreditation system would provide a higher level of assurance for organizations that are collaborating at a distance over a network. This assurance would be based on a minimum set of standards that all would agree to follow. In Canada, the Canadian Council on Health Services Accreditation (CCHSA) already provides such a service. The CCHSA Information Management standards could eventually even be extended for cancer care needs, if required.

NEXT STEPS

The Information and Technology Working Group seeks support to convene another meeting following the Integration Committee Meeting in June. The purpose of this meeting is to enable the members of the Information and Technology Working Group to review the draft reports from Integration Group to ensure that the information management requirements of all other working and theme groups are met. This meeting will also include a session with the IT Directors of the Provincial Cancer Agencies and possibly a joint session with the Surveillance Working Group.

REFERENCES

1. Advisory Committee on Health Infostructure. March, 2000. National Health Technical Infostructure Blueprint Interim Report. Pp. 11 http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/whatnew/index_e.html

Feedback:

- Consistency of stage information: Currently only cancer treatment centres report staging information to provincial cancer registry systems and the information collected is sporadic with no clear definition and method of recording stage (clinical versus pathological and stage at diagnosis versus stage progression). Other health care institutions will need to modify their practices and information systems to include this data.
- National standards and training programs for all health care providers as to how to consistently and accurately capture and report staging information are needed or it will be impossible to use staging data to assess the effectiveness of specific treatments by stage and tumor type or the effectiveness of screening programs or the extent to which stage at diagnosis has impacts on survival or mortality.
- There will be a requirement to establish, refine and monitor key national quality indicators related to cancer information; how effectively and efficiently it is collected and how accessible and reliable the information will be. Timeliness of information is a major barrier now. Technology must support the capture of real time data.

The Canadian Health Records Association supports recommendation 1 and 2 of the ITWG as a high priority.

- CHRA Recommendation:
  - It is essential to develop the information management framework before the technology infrastructure is developed to support the framework. While some standards have been developed for the collection of cancer information (ICDO for histology and morphology coding), standards for other critical data have not (TNM staging and ICD9/ICD9-CM coding systems). The Canadian Coalition on Cancer Surveillance (CCOCS) has developed a core data set that should be the basis for the framework.
  - Health Information Managers with a solid understanding of cancer information management must be included in the "forums" that develop the framework. It is an observation from the draft synthesis report that this professional group was not well represented on the Informatics and Technology working group. Their input into the framework is essential.

- Clearly state that dedicated funding is needed at both the federal and provincial level to support the partnership and support the pilot projects for the new innovations in cancer control. A figure will have to be identified. Along with funding comes the responsibility for being accountable – ACPH or the DMs of Health would seem appropriate.

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

Groupe de travail sur l'information et la technologie : Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

Rapport final

JANVIER 2002

INTRODUCTION

Le Groupe de travail sur l'information et la technologie considère que son rôle est de faciliter le travail des autres groupes de travail sur les thèmes et les sujets par l'utilisation de l'information et des technologies de communication qui permettront l'échange d'information associée au cancer entre les dispensateurs de traitements et de soins et le grand public, le cas échéant. Il faut un processus itératif avec les autres groupes de travail thématiques de la Stratégie canadienne de contrôle du cancer afin de s'assurer de répondre aux besoins d'information des dispensateurs de traitements et de soins, des patients et de leur famille ainsi que du grand public.

PROCESSUS

Le Groupe de travail sur l'information et la technologie s'est réuni à Ottawa les 1er et 2 juin, et à Toronto les 20 et 21 septembre 2000. Tous les présidents des groupes de travail thématiques de la Stratégie canadienne de contrôle du cancer ont été invités à participer ou à transmettre des rapports provisoires. Voici la liste des participants :

- Dr Kathryn Hannah - Présidente
- M. Roger Girard
- M. Brendan Seaton
- Mme Anne Vezina
- Dr Dan Gordon
- Dr Constantine Tikhonov
- M. Peter MacKinnon (pour CANARIE)
- Dr. Richard Doll
- Mr. John Farber
- Mr. Tim Murphy
- Mr. Ian Brunskill
- Ms. Darlene Brisbane.
- Dr. Susan Devine
- Dr. Clement Arsenault,
- Ms. Theresa-Marie Underhill
- Mr. Bill Morton.
- Dr. Mark Kuchnicki
- Dr Roy West
- Dr Brenda Gallie
- Dr Howard Morrison
- Mme Barbara Foster
- Dr Roanne Segal

PERSONNEL

Dr Neil Berman
Mme Anna Maria Boscaino
Mme Jayne Cardno
Mme Franca Verhoeve

On a obtenu la contribution des groupes de travail suivants de la SCCC :

- Groupe de travail sur la surveillance
  - Coalition canadienne de surveillance du cancer
- Groupe de travail pédiatrique
- Groupe de travail sur la recherche
- Groupe de travail sur les traitements
- Groupe de travail sur les soins de soutien
- Groupe de travail sur les soins de prévention
- Groupe de travail sur les soins palliatifs

On a obtenu en outre une documentation de :

- CANARIE
- Santé Canada
- Projet d'intégration des systèmes cliniques de Cancer Care Ontario
- Rapport provisoire d'un examen environnemental commandé par la SCCC

Le Groupe de travail sur l'information et la technologie étaient au courant des questions contextuelles générales suivantes :

- Les dispensateurs de traitements et de soins ont un immense besoin et s'attendent à ce que le Groupe de travail sur l'information et la technologie formule des recommandations qui faciliteront la **coordination des soins.**

- Il existe des questions législatives, par exemple, le consentement du patient auquel le système de santé ne se conforme pas encore.

- Si possible, les recommandations devraient se prêter à la stabilité dans un environnement qui change rapidement, par exemple pour fournir des outils d'information qui soutiendront les dispensateurs de soins et de traitement du cancer et la création de modèles de données.

- L'accent devrait porter sur les résultats et non les produits.

PRINCIPES ET VALEURS

Le travail et les recommandations du Groupe de travail sur l'information et la technologie se sont fondés sur les valeurs et principes suivants :

1. L'expression gestion de l'information sur le cancer désigne tous les aspects des technologies de l'information (matériel informatique, logiciels, données, méthodologies, réseaux et communications) nécessaires pour répondre aux besoins d'information de tout le spectre du contrôle du cancer.

2. La gestion de l'information sur le cancer doit être axée sur le patient et le clinicien – l'information doit être accessible rapidement et facilement aux cliniciens et aux patients.

3. De nombreuses initiatives informatiques sont en cours dans le pays – il est essentiel de miser sur une infrastructure qui est déjà établie (CCIS, ICIS, BSI) plutôt que de créer un système de cloisonnement ou de compartimentation de l'information sur le cancer.

4. «Penser grand; commencer petit; livrer rapidement.»

Le Groupe de travail sur l'information et la technologie a également endossé les cinq principes figurant dans le rapport provisoire du CCIS[11]:

1. ***Principe de collaboration***

   L'infostructure technique nationale de la santé doit être établie et utilisée par tous les intéressés, avec des avantages communs. Elle sera le principal fondement d'information et de communication du système de santé canadien, mais elle doit être intégrée aux systèmes réseaux et infrastructures techniques existants, ayant pour résultat un «réseau de réseaux» national hétérogène. Ce n'est possible que par un processus de collaboration.

2. ***Principe «axé sur les besoins»***

   L'infostructure technique nationale de la santé – et ses technologies et son information – doit répondre aux besoins existants et nouveaux du système de santé canadien. Elle doit aider les professionnelles de la santé de première ligne dans leur travail quotidien, servir les gestionnaires et les décideurs dans leurs activités stratégiques, leurs politiques et leurs initiatives en matière de santé, et être une ressource précieuse pour les membres du public et les chercheurs.

3. ***Principe d'accessibilité***

   L'infostructure technique nationale de la santé doit améliorer la disponibilité, la fiabilité et la qualité de l'information sur la santé. Elle doit également reconnaître les utilisations différentes de l'information ainsi que les niveaux différents de connaissance et de compétence en GI-TI, et rendre l'information et les technologies faciles à utiliser.

4. ***Principe d'interopérabilité***

   L'infostructure technique nationale de la santé doit adopter une approche basée sur les normes pour assurer la connectivité transparente entre les systèmes. Cela permettra de faire circuler l'information librement et en toute sécurité dans tout le système de santé canadien, peu importe l'origine ou la destination.

5. ***Principe de protection***

   L'infostructure technique nationale de la santé doit protéger les renseignements personnels sur la santé. Elle doit assurer la confidentialité et la sécurité, l'accès étant possible selon le besoin de savoir.

RECOMMANDATIONS

Le cadre d'information recommandé par le rapport provisoire du CCIS subdivise les projets de gestion de l'information en plusieurs catégories principales :

1. Organisationnel
2. Processus
3. Normes
4. Information
5. Technologies

Le groupe de travail recommande que ce cadre soit adopté pour considérer la gestion de l'information sur le cancer. Les recommandations sont structurées à l'aide de ce cadre.

Les recommandations sont formulées selon les thèmes suivants qui reflètent les principes et valeurs susmentionnés :

1. Convergence organisationnelle et collaboration
2. Application de normes, protection des renseignements personnels
3. Accès public à l'information
4. Application des meilleures pratiques
5. Ressources (organisations et personnel)
6. Infrastructure et fondement technologique

1. Convergence organisationnelle et collaboration

1.1. Établir une organisation et un cadre pour atteindre un consensus concernant la gestion de l'information sur le cancer.

1.2. Établir un forum permanent de collaboration sur l'information – envisager d'explorer le CAPCA à cette fin.

1.3. Développer un modèle fonctionnel pour le cancer et les besoins d'information associés.

1.4. Décrire le cheminement de l'information pour le traitement du cancer – analyser et rationaliser les besoins d'information.

1.5. Puiser aux autres initiatives des projets informatiques fédéraux, provinciaux et territoriaux (p. ex. connectivité, stratégie de commerce électronique, Réseau de santé, PHIS). Il existe également quatre importantes activités régionales : Western Health Information Collaborative (WHIC) (comprenant les territoires), Health Infostructure Atlantic (HIA), Ontario et Québec.

1.5.1. Établir des relations de travail avec les initiatives et projets informatiques fédéraux, provinciaux et territoriaux qui constituent une infostructure de la santé dans tout le Canada afin de s'assurer que le traitement du cancer est intégré aux autres activités – CCIS, BSI, F-P-T, Système d'information sur la santé des autochtones.

1.6. Faciliter et promouvoir l'intégration de l'information entre tous les secteurs du traitement du cancer (prévention, dépistage, diagnostic, traitement, soutien et soins palliatifs) au niveau local.

1.7. Explorer la faisabilité de lancer l'intégration de l'information sur le traitement du cancer par les centres de traitement du cancer de première ligne.

1.8. Recommandation quant au processus pour les prochaines étapes
Que la SCCC crée des incubateurs de mise en œuvre, réunissant des experts du cancer et des experts des TI, dans un dialogue visant à préparer des analyses de rentabilisation intégrées pour la mise en œuvre.

2. Application de normes

2.1. Protection des renseignements personnels

Justification de la protection des renseignements personnels

La protection des renseignements personnels peut être considérée de plusieurs points de vue. Dans le passé, la communication de renseignements personnels était décrite comme une intrusion des droits humains fondamentaux comme la liberté et l'autonomie personnelle. Avec l'arrivée de la société technologique d'aujourd'hui, il y a des préoccupations associées à la collecte, à l'utilisation et au dévoilement de renseignements personnels. Les individus veulent contrôler quand, comment et combien de leurs renseignements personnels sont partagés avec d'autres.

En ce qui concerne les renseignements personnels sur la santé, le Canada pourrait se retrouver avec de nombreuses approches différentes pour en assurer la protection, ce qui pourrait avoir une incidence sur la transférabilité des services de santé et de l'information sur la santé au Canada. Cela pourrait également entraver l'imputabilité et l'assurance de la qualité du système de santé. Aspect peut-être plus problématique : cela pourrait empêcher les Canadiens d'obtenir les services médicaux appropriés au-delà des frontières de leur province ou territoire.

Contexte

La protection des renseignements personnels a été reconnue pour la première fois en 1928 lorsque la Cour suprême du Canada a confirmé qu'il s'agit d'un droit légal pour un patient que les renseignements sur sa santé contenus dans son dossier médical demeurent confidentiels. Bien que cela semble relativement simple, la question est compliquée par le fait que l'interprétation de la protection des renseignements personnels est partagée entre la compétence fédérale et la compétence provinciale. Pour compliquer la question encore davantage, il est reconnu que dans certains cas, les avantages de la diffusion de l'information sur la santé au grand public dépasse les avantages ou le danger d'envahir la vie privée d'une personne (par exemple, pour la déclaration d'une épidémie de tuberculose).

L'accent actuel sur la protection des renseignements personnels en matière de santé tourne autour de cinq questions principales :

- Définition des renseignements personnels sur la santé
- Collecte des renseignements personnels sur la santé
- Utilisation et communication des renseignements personnels sur la santé
- Consentement et décision au nom d'autrui concernant les renseignements personnels sur la santé
- Protection, conservation et destruction des renseignements personnels sur la santé

Ces aspects sont particulièrement pertinents au moment où tous les paliers de gouvernement envisagent le développement de dossiers électroniques et de la télésanté. En février 1999, le Comité consultatif de l'Infostructure de la santé a présenté un rapport au ministre fédéral de la Santé intitulé *«Inforoute santé du Canada : Voies vers une meilleure santé»*. Le rapport mentionne la protection des renseignements personnels comme un élément majeur du développement de l'Inforoute santé du Canada et demande aux gouvernements de travailler ensemble pour protéger les renseignements personnels des Canadiens sur leur santé. Selon les recommandations de ce rapport, un comité consultatif fédéral-provincial-territorial de l'Infostructure de la santé (CCIS) a été établi. Santé Canada travaille avec les provinces et les territoires par l'intermédiaire d'un groupe de travail du CCIS pour mettre au point une résolution d'harmonisation sur la protection de l'information sur la santé. Le CCIS joue un rôle important parce qu'il relève de la Conférence des sous-ministres.

État actuel de la protection des renseignements personnels

La protection des renseignements personnels au Canada fait l'objet d'un ensemble disparate de mesures législatives, de dispositions constitutionnelles et de divers aspects de la common law. Du côté fédéral, ces questions relèvent de la Loi sur la protection des renseignements personnels, qui s'applique au secteur public réglementé par le gouvernement fédéral. Le Code criminel prévoit des peines spécifiques concernant les données informatisées. Il existe de nombreuses dispositions dans diverses lois qui concernent la protection des renseignements personnels, par exemple les lois provinciales ou territoriales sur les services ambulanciers.

Le gouvernement fédéral a adopté récemment une législation portant sur la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels. La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (projet de loi C-6) a reçu la sanction royale le 13 avril 2000 et entre en vigueur en trois phases : 1) elle s'appliquera le 1er janvier 2001 aux organismes qui collectent, utilisent et communiquent des renseignements personnels dans le cours d'activités commerciales lorsqu'ils sont échangés au-delà des limites provinciales; 2) elle s'appliquera à compter du 2 janvier 2002 aux renseignements personnels «sur la santé», et 3) elle s'appliquera à compter du 1er janvier 2004 aux renseignements personnels collectés, utilisés ou communiqués dans

une province. Cette législation a adopté les principes du code modèle de l'ACNOR pour la protection des renseignements personnels.

Sur un plan provincial, la Saskatchewan et le Manitoba ont établi une législation portant sur la protection de l'information sur la santé. Le projet de loi 40 de l'Alberta a obtenu la sanction royale en décembre 1999, mais la loi n'est pas encore entrée en vigueur. En Ontario, on a rédigé une loi sur la protection de l'information sur la santé en 1997, mais elle n'est pas encore en vigueur. Le Québec applique une législation complète concernant la protection des renseignements personnels. Il est important que les dispositions adoptées par les provinces et les territoires n'aient pas pour résultat une inégalité pour les Canadiens quant au degré auquel leurs droits à la vie privée sont protégés différemment dans diverses instances.

Ceux qui dispensent les soins de santé ont l'obligation d'assurer la confidentialité de l'information relative aux patients dans le cadre de leurs fonctions ou de leurs devoirs fiduciaires. De plus, ils ont également un devoir éthique de confidentialité mentionné dans les divers codes de déontologie ou de conduite professionnelle. Bien que ces codes puissent ne pas avoir force légale, ils peuvent avoir une certaine force indirecte en droit par l'entremise de l'organisme professionnel, en vertu de la législation provinciale.

Les commissaires à la vie privée au niveau fédéral et au niveau provincial jouent un rôle important concernant la protection des renseignements personnels. Ils participent également au processus de consultation de la résolution d'harmonisation préparée pour la Conférence des sous-ministres.

Il est d'une importance capitale d'aborder ces questions dans tous les domaines de l'information sur la santé, y compris le contrôle du cancer.

2.1.1Appliquer les principes articulés par le code modèle de l'ACNOR pour la protection des renseignements personnels comme fondement (faire référence à l'utilisation secondaire et tertiaire des renseignements).

2.1.2 Travailler avec les principaux intéressés pour soutenir et faciliter l'élaboration et l'harmonisation de politiques et de pratiques de protection des renseignements personnels sur la santé.

2.1.3 Rattacher toutes les initiatives d'information sur le cancer aux principes de protection des renseignements personnels, en mettant particulièrement l'accent sur les aspects du consentement à l'accès et de la communication de renseignements permettant d'identifier la personne.

2.2 Assurer la conformité de toute la gestion de l'information sur le cancer aux cadres législatifs et éthiques.

2.3 Architecture :

Une architecture d'application décrit les types d'éléments nécessaires pour développer un système intégré complet d'information sur le cancer, indépendant des produits ou des fournisseurs. Les éléments d'une architecture de systèmes d'information sur le cancer intégrée comprend des systèmes de consignation et de vérification, des systèmes de thérapie systémique, des systèmes d'ordonnancement clinique et des systèmes de registres. Des normes de messagerie comme HL7 et DICOM et concernant les données décrites ci-après permettent aux éléments d'interopérer de façon transparente.

2.4 Adoption d'un modèle de données :

Justification :
Un modèle de données national standardisé pour le traitement du cancer aidera les provinces et les territoires à collecter et à échanger des données comparables et, ainsi, à mettre au point des indicateurs comparables au plan national et au plan provincial quant au rendement et aux résultats. L'ICIS a mis au point un modèle national de données conceptuelles sur la santé. Le groupe de travail des TI devrait adopter le modèle de l'ICIS comme point de départ et l'élargir pour inclure les besoins d'information de la communauté du cancer. Les aspects spécifiques du modèle de données comprennent l'identificateur unique du patient et l'ensemble des données de base recommandés ci-après.

2.5 Numéro d'identification unique

2.6 Établir un ensemble de données minimum ou de base d'information sur le cancer

Différents ensembles de données sont nécessaires pour différents sujets. Dans le domaine financier, les lignes directrices du SIG devraient fournir la base d'un ensemble de données comparables. Il faut un ensemble de données minimum national pour les données du registre. Des normes de nomenclature des maladies sont essentielles. De plus, différentes provinces adoptent des définitions des temps d'attente. Une série de définitions normalisées est essentielle si les provinces veulent comparer l'accès aux soins.

2.7 Cadre d'information du CCIS

Un cadre d'information décrit tous les facteurs dont il faut tenir compte pour développer un système d'information complexe. Les applications et les données décrites ci-dessus sont des éléments d'un cadre d'information. La gestion, le ressourcement, les processus et les technologies sont d'autres aspects d'un cadre d'information.

Dans son travail, le CCIS élabore un cadre d'information pour décrire les diverses initiatives de gestion de l'information sur la santé dans tout le pays. Ce cadre peut être élargi pour répondre aux besoins d'information de la communauté du cancer.

3. **Assurer l'accès public à l'information**

3.1 S'assurer que le public a accès à une information exacte, complète, à jour et crédible sur le cancer, portant sur tout le spectre du cancer.

Contexte

Le contrôle du cancer vise à prévenir le cancer, à le traiter et à accroître la survie et la qualité de vie des cancéreux en convertissant les connaissances acquises par la recherche, la surveillance ou l'évaluation des résultats en stratégies et en action. Une de ces stratégies est celle de la prestation d'information sur le cancer et du contrôle du cancer pour le grand public, les cancéreux, la famille et les amis, et les professionnels de la santé.

- À mesure que l'incidence du cancer augmente en raison du vieillissement de la population et de la croissance démographique (estimation de 45 p. 100 en 2010), un plus grand nombre de Canadiens rechercheront de l'information sur le cancer - de la réduction du risque aux soins de soutien.

- Étant donné que selon les estimations, 75 p. 100 des cas de cancer sont associés aux choix de mode de vie, l'accès à une information fiable sur les facteurs de risque et un mode de vie sain peuvent contribuer à la prévention du cancer.

Justification

Comme les professionnels de la santé ont moins de temps à consacrer à chaque patient, de plus en plus de Canadiens recherchent par eux-mêmes de l'information sur la santé et les patients jouent un rôle actif dans les décisions concernant le traitement. La prestation d'une information complète sur le cancer et le contrôle du cancer peut contribuer à la prévention du cancer, aider les patients à prendre des décisions d'ordre médicale et contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du cancer. Les Canadiens doivent avoir accès à des sources crédibles d'information exacte, à jour et complète sur le cancer, d'après les pratiques cliniques reconnues au Canada.

Actuellement, les Canadiens peuvent obtenir de l'information sur le cancer auprès de diverses sources. Plusieurs organismes de santé et organisations s'intéressant au cancer offrent de l'information au niveau provincial ou sur un type spécifique de cancer. La Société canadienne du cancer est le seul organisme national offrant une information complète et bilingue sur tous les types de cancer grâce à son service d'information sur le cancer (SIC) sans frais. La Canadian Cancer Encyclopedia (CCE[MD]) et une base de données sur les services communautaires seront disponibles en direct l'an prochain.

Enjeux

- On peut avoir accès à Internet facilement, mais la quantité d'information sur le cancer est immense, la qualité varie grandement d'un site à un autre et l'information sur le traitement n'est pas récessairement pertinente pour les Canadiens. Il existe un nouveau

besoin d'interprétation et de synthèse de l'information sur le cancer qu'on trouve dans une multitude de sources.

- Les patients diagnostiqués sont souvent trop bouleversés pour commencer à rechercher de l'information et les dispensateurs de soins de santé ne savent pas toujours où référer un patient pour qu'il obtienne de l'information fiable ou trouver de l'aide dans la collectivité.

- Chaque personne peut avoir une approche différente quant à la recherche de l'information et à l'apprentissage. Il est important que l'information sur le cancer soit accessible facilement par une variété de moyens (Internet, téléphone, documents imprimés) et adaptée au public visé (grand public, patients, professionnels de la santé).

- Une expertise et des ressources accrues sont nécessaires pour s'assurer que l'information sur le cancer provenant de sources crédibles demeure complète, exacte et à jour. L'information sur le cancer doit être fiable et pertinente pour les Canadiens.

Exemples
Voici une liste de questions posées par les personnes qui appellent le SIC qui illustre le genre d'information nécessaire :

- Où puis-je aller pour une mammographie?
- Quels sont les résultats des études sur Irinotecan?
- Comment le cancer du poumon est-il détecté?
- Je voudrais de l'information générale sur le cancer de la prostate.
- Je suis infirmière et je voudrais de l'information sur Evista (raloxifene)
- Quels sont les effets de la radiation sur le système de reproduction humain?
- Que puis-je faire pour prévenir le cancer?
- L'eau chlorée du robinet peut-elle causer le cancer de la vessie?
- J'aimerais arrêter de fumer, pouvez-vous m'aider?
- Est-il vrai que les désodorisants peuvent causer le cancer du sein?
- Avez-vous de l'information sur la couverture d'assurance-maladie pour ma fille atteinte d'un cancer qui voyage en Floride?
- Avez-vous de l'information sur les essais cliniques concernant le cancer du colon métastatique?
- Où puis-je aller pour une perruque?

4. Application des meilleures pratiques

Justification

Le groupe de travail des TI de la Stratégie canadienne de contrôle du cancer recommande que les organisations canadiennes de traitement du cancer appliquent les meilleures pratiques en TI et GI pour les raisons suivantes :

- L'adoption des meilleures pratiques permet aux organisations de passer rapidement, avec un risque minimal, à des modèles nouveaux ou meilleurs de prestation des soins;
- Parce que les organisations de traitement du cancer sont toutes dans la même activité et ont toutes les mêmes besoins d'information fondamentaux, le coût peut être réduit en misant sur les expériences des autres et le système de santé réalisera ainsi un meilleur rendement sur l'investissement dans les TI;
- L'adoption des meilleures pratiques aura un impact positif sur le recrutement et la conservation des rares ressources qui seront attirées pour travailler dans un environnement où les meilleures pratiques sont appliquées;
- Le mouvement interprovincial des ressources compétentes pour répondre aux demandes de main-d'œuvre fluctuantes dans les provinces sera plus facile lorsque les employés de tout le pays connaîtront bien l'application d'un ensemble commun de meilleures pratiques;
- L'application des meilleures pratiques pour les TI et la GI offrira un environnement stable et durable dont les organismes provinciaux de traitement du cancer ont besoin pour atteindre l'accréditation;
- L'adoption des meilleures pratiques peut servir d'argument pour financer les TI;
- L'application des meilleures pratiques de GI détourne l'attention d'un aspect technique à un aspect fonctionnel;
- Le meilleures pratiques offrent des points de repère pour mesurer les nouvelles technologies et pratiques de GI.

Là où les meilleures pratiques n'existent pas actuellement, il faudra promouvoir des expériences et des projets novateurs qui serviront de base pour établir les meilleures pratiques. Des projets de faisabilité et de démonstration devraient être promus pour combler les lacunes dans ce domaine. Le secteur des TI de la santé sera une source de normes industrielles et de meilleures pratiques.

Les organismes provinciaux de traitement du cancer sont actuellement à divers stades et niveaux quant à l'adoption des meilleures pratiques. La taille de la population est un facteur important dans l'élaboration et l'application des meilleures pratiques, et les provinces varient considérablement quant à la taille de leur population. Ces facteurs font qu'une approche «une taille pour tous» peut ne pas être appropriée pour déterminer, élaborer et mettre en œuvre les meilleures pratiques.

Exemples de meilleures pratiques :

Les registres sur les cancers sont un exemple de meilleures pratiques en gestion des données du point de vue de la vérification des données, de la collecte, des normes, de l'opportunité, de la qualité et des produits.

Le Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants, bien que n'étant pas considéré comme une meilleure pratique quant à la méthodologie, peut être considéré comme une meilleure pratique quant à la portée des données saisies grâce à la surveillance.

3.1. Déterminer et promouvoir les meilleures pratiques en informatique sur le cancer qui serviront de repères ou d'indicateurs.

3.1.1 Diffuser activement les réussites de l'informatique sur le cancer.

3.2. Assurer le transfert des connaissances des projets pilotes aux environnements opérationnels.

3.3. Entreprendre des projets ou utiliser des technologies qui sont viables mais qui peuvent continuer à évoluer.

3.4 Encourager les expérimentations novatrices en gestion de l'information sur le cancer.

3.4.1. Promouvoir les projets de faisabilité et de démonstration.

3.5. Nécessité de travailler avec les initiatives fédérales, provinciales et territoriales qui visent à établir des infostructures de la santé pour s'assurer que le traitement du cancer est intégré à l'ensemble du cadre d'information sur la santé.

5. Ressources (organisations et personnel)

Le traitement est assuré. Ceci étant dit, il est reconnu qu'un traitement de qualité dépend de l'infrastructure technique pour soutenir l'amélioration des résultats.

- À de nombreux égards, l'infrastructure technique du soutien du traitement du cancer en est aux premiers stades de son développement. Il y a des limites quant à la disponibilité de l'expertise et de l'expérience spécifiques aux cancers.
- À mesure que l'incidence du cancer augmente, il en va de même de la nécessité de ressources spécialisées pour traiter et soutenir l'environnement du traitement. Cet environnement élargit la nécessité de l'expertise informatique sur le cancer. La nécessité et les avantages de l'informatique sur le cancer sont devenus évidents devant le manque de capacité de relier les bases de données pour évaluer les régimes de traitement, surveiller les résultats des patients, coordonner les soins et relier la planification du soutien pour la prestation des soins nécessaires.
- L'informatique de la santé est un nouveau champ d'expertise qui nécessite de nouvelles ressources humaines. À ce jour, la disponibilité de cette expertise humaine est loin derrière la demande. Ceux qui possèdent une connaissance et une expertise de l'informatique de la santé en gestion d'information sur le cancer sont encore plus rares. Il existe un impératif de prendre des mesures pour s'assurer que cette expertise est disponible pour soutenir les besoins évoluant rapidement dans ce domaine afin d'appuyer le système de soins de santé associé au cancer.

Exemples :

1. La disponibilité d'un babillard national pour afficher les nouvelles initiatives sur une base provinciale diminuera le dédoublement des efforts et facilitera la coordination. Elle facilitera également le partage des nouvelles technologies, des politiques, des procédures et des méthodologies. Dans un domaine où les ressources humaines sont limitées, ce partage n'est pas un luxe mais une nécessité.

2. Le soutien de l'élaboration de programmes d'informatique en santé et le temps consacré à l'encadrement et aux expériences d'apprentissage coopératives engendreront un intérêt dans le domaine de l'informatique du cancer et il s'agit d'une stratégie pour s'assurer que le système dispose des ressources humaines nécessaires.

3. Des forums de discussion seront établis à l'aide des moyens de communication appropriés comme les réunions, les téléconférences, les groupes de discussion, les bulletins, etc. pour assurer le transfert facile des connaissances et, aspect encore plus important, créer un cadre de spécialistes en informatique sur le cancer au Canada (une masse critique d'expertise).

6. Infrastructure et technologies

6.1 Tous les intéressés devraient être branchés à toute l'information appropriée.

Contexte
À l'heure actuelle, les ressources en information sont habituellement contenues dans des compartiments qui sont rattachés à l'organisation responsable de leur garde. Par exemple, les hôpitaux tiennent des dossiers médicaux de leurs patients, les organismes de soins à domicile tiennent des dossiers distincts et les travailleurs des soins primaires tiennent une autre série de dossiers. Bien que les dossiers de santé électroniques en soient encore à leurs premiers balbutiements par rapport aux systèmes sur papier, ceux qui existent suivent habituellement le même modèle. Ces systèmes sont habituellement conçus pour le personnel de soutien qui travaille dans ces organisations et les équipes multidisciplinaires ayant des membres s'étendant à plusieurs organisations pouvant avoir des difficultés d'accès. Trop souvent, ce qui se fait pour régler ce problème consiste à créer une autre série de dossiers.

Justification
À long terme, ce qu'il faut, c'est un dossier complet accessible facilement à tous les membres de l'équipe de traitement, quel que soit le lieu, avec le consentement du patient. Bien que le concept d'une seule série, peut-être centralisée, de dossiers des patients puisse être le plus facile à mettre en œuvre, les questions politiques, organisationnelles et de protection des renseigneme nts personnels empêcheront probablement son application pendant un certain temps. Les systèmes de dossiers actuels seront plutôt interreliés et rendus disponibles aux personnes soutien autorisées et à leurs patients. Nous devons

encourager et promouvoir le développement de dossiers de santé électroniques et réduire notre dépendance des dossiers sur papier. De plus, nous devons nous assurer que ces dossiers électroniques sont basés sur des normes qui facilitent leur échange avec les membres de l'équipe de traitement qui sont à l'extérieur de l'organisation chargée de la garde des dossiers.

Étant donné cette orientation, nous recommandons que les gardiens des dépôts électroniques actuels mettent en place la technologie nécessaire et les mécanismes de protection connexes pour offrir l'accès à tous les intéressés. Il s'agit d'une première étape nécessaire qui facilitera grandement l'évolution à plus long terme du développement de dossiers de santé électroniques plus complets.

6.2 Tous les systèmes d'information devraient être basés sur une technologie souple, échelonnable et extensible

Contexte
Les concepteurs des systèmes d'information peuvent prendre des décisions architecturales, acceptables dans un premier contexte organisationnel et opérationnel limité, qui restreignent grandement l'utilisation ultérieure par d'autres intéressés. Souvent, un milieu opérationnel en évolution rapide a besoin d'un redéveloppement complet qui nécessite temps et argent. Souvent, nous revenons aux échanges sur papier en quittant les limites d'une organisation.

Justification
Les systèmes d'information devraient être développés à l'aide d'un ensemble commun de normes et de principes architecturaux qui optimisent la réutilisation du système d'information et des données sous-jacentes. Le cadre d'information proposé dans le rapport du CCIS nous offre un point de départ pouvant être élargi.

6.3 Exploiter les biens d'information existants pendant le développement des futurs systèmes

Contexte
De nombreuses organisations ont consenti des investissements dans les systèmes d'information et l'infrastructure technique. Nous devons éviter de «réinventer la roue» et nous devons faire usage de ces investissements chaque fois que possible tout en développant les systèmes de l'avenir. Cela réduira les coûts et, aspect le plus important, offrira des résultats plus tôt.

Justification
Il s'agit d'un principe général qui devrait s'appliquer à tous les systèmes actuellement en usage dans tout le Canada ainsi qu'à ceux qui sont en développement. Conforme à la recommandation 6.1, qui parle de brancher tous les intéressés à tous les systèmes d'information existants, plusieurs premières mesures simples pourraient être prises pour optimiser les investissements :

- L'utilisation du réseau de recherche Ca*Net-3 pour interrelier les principaux établissements universitaires et permettre une circulation interprovinciale des données sur la santé. Ce réseau, s'il est autorisé par Canarie, pourrait facilement être une première forme d'une inforoute nationale permanente de la santé reliant tous les grands centres de traitement du cancer de tout le pays.
- La plupart des provinces mettent en œuvre ou prévoient la mise en œuvre de vastes réseaux de la santé (p. ex. RTSS au Québec, Smart Systems en Ontario, we//net en Alberta). Ces réseaux devraient être utilisés pour assurer la connectivité pour toutes les organisations et tous les dispensateurs de soins pour le cancer et devraient eux-mêmes être branchés l'un à l'autre via Ca*Net-3;
- Ce ne sont pas tous les intéressés, par exemple les patients, qui peuvent avoir accès aux réseaux provinciaux de la santé. Tous ces intéressés devraient utiliser Internet pour accéder aux réseaux de base. Internet peut être rendu très sécuritaire, devient de plus en plus fiable et peut devenir une solution peu coûteuse pour le difficile problème «des derniers milles» posé par les réseaux conventionnels.
- Maintenant que nous disposons d'un vaste réseau qui peut relier tous et tout, nous devrions travailler à l'intégration des systèmes d'information existants et de leurs données, lorsque cela a du sens. Encore là, bon nombre de provinces planifient activement la prestation de cette infrastructure et on devrait s'efforcer de travailler en ce sens ou de promouvoir de pareils efforts là où ils n'existent pas.
- Enfin, les dispensateurs de soins et leurs patients devront pouvoir accéder à leur système à partir de leur bureau. Si tous ces systèmes, y compris les environnements connexes, offraient des interfaces simples basées sur le Web, on pourrait facilement y avoir accès en utilisant des fureteurs disponibles sur n'importe quel ordinateur.

6.4 **Que les réseaux et les systèmes d'applications soient basés sur un fondement qui soutient la protection des renseignements personnels et la gestion du consentement du patient quant àl'accès à son dossier. Ce fondement devrait faire partie intégrante de l'infrastructure du réseau et devrait être mis en œuvre selon les normes industrielles actuelles.**

Contexte
Les réseaux et les systèmes d'information branchés doivent être protégés contre les diverses menaces à la sécurité, intentionnelles ou accidentelles. Il est essentiel de maintenir la confiance du public dans la protection des renseignements personnels.

Justification
Les normes de sécurité actuelles et les technologies qui sont utilisées pour le commerce et les services bancaires électroniques sont plus qu'adéquats pour utilisation en santé électronique. Toutefois, l'industrie des soins de santé n'est pas basée sur un modèle d'«entreprise» contrôlé strictement mais davantage selon le cadre d'une «industrie», il est important que la sécurité soit «intégrée» comme un élément essentiel du réseau des soins de santé. Lorsqu'un utilisateur a accès au réseau, les fonctions de sécurité devraient être entièrement transparentes et discrètes. Ces fonctions de sécurité comprendront diverses formes de chiffrage, l'infrastructure de clé publique et des jetons d'authentification de

diverses formes, s'étendant peut-être à des cartes intelligentes permettant au patient d'interagir immédiatement avec son médecin et de donner son consentement au besoin.

6.5 S'assurer que tous les systèmes de gestion d'information sur le cancer sont conformes aux lignes directrices d'accréditation du Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS)

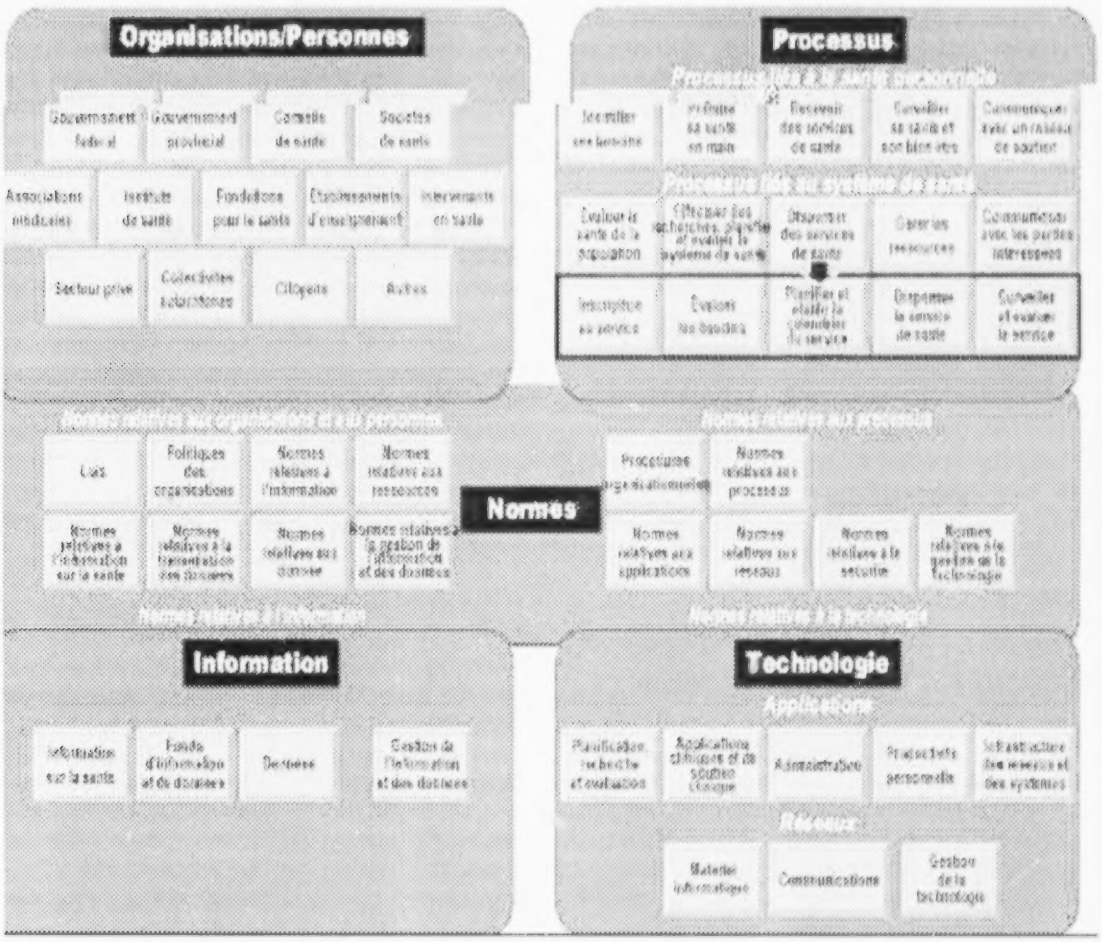
Contexte
Les organisations qui fournissent des services de traitement du cancer sont en fin de compte responsables de la qualité de l'information offerte aux professionnels de la santé et aux patients. Au moment où ces organisations et les professionnels commencent à collaborer et à partager l'information à l'aide d'un réseau élargi, il devient de plus en plus nécessaire de s'assurer que des normes et des pratiques communes de gestion de l'information sont appliquées par toutes ces organisations.

Justification
L'utilisation d'un système d'accréditation par une tierce partie offrirait un plus haut degré d'assurance pour les organisations qui collaborent à distance sur un réseau. Cette assurance serait basée sur un ensemble minimale de normes que tous conviendraient de respecter. Au Canada, le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) offre déjà un tel service. Les normes de gestion de l'information du CCASS pourraient éventuellement s'étendre aux besoins du traitement du cancer.

RÉFÉRENCE

1. Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, mars 2000, Rapport provisoire sur l'infostructure technique nationale de la santé, p. 11; http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/whatnew/index_f.html
2. Canada Health Infoway: Paths to Better Health, Final Report, Advisory Council on Health Infostructure, 1999.
   Inforoute Santé du Canada: Voies vers une meilleure santé, Rapport finale, Counseil consultatif sur l'infostructure de la santé, 1999
3. Personal Information Protection and Electronic Documents Act, Assented to 13th April 2000, 48-49 Elizabeth II, Chapter 5.
   Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, Sanctionnée le 13 avril 2000, 48-49 Elizabeth II, Chapitre 5

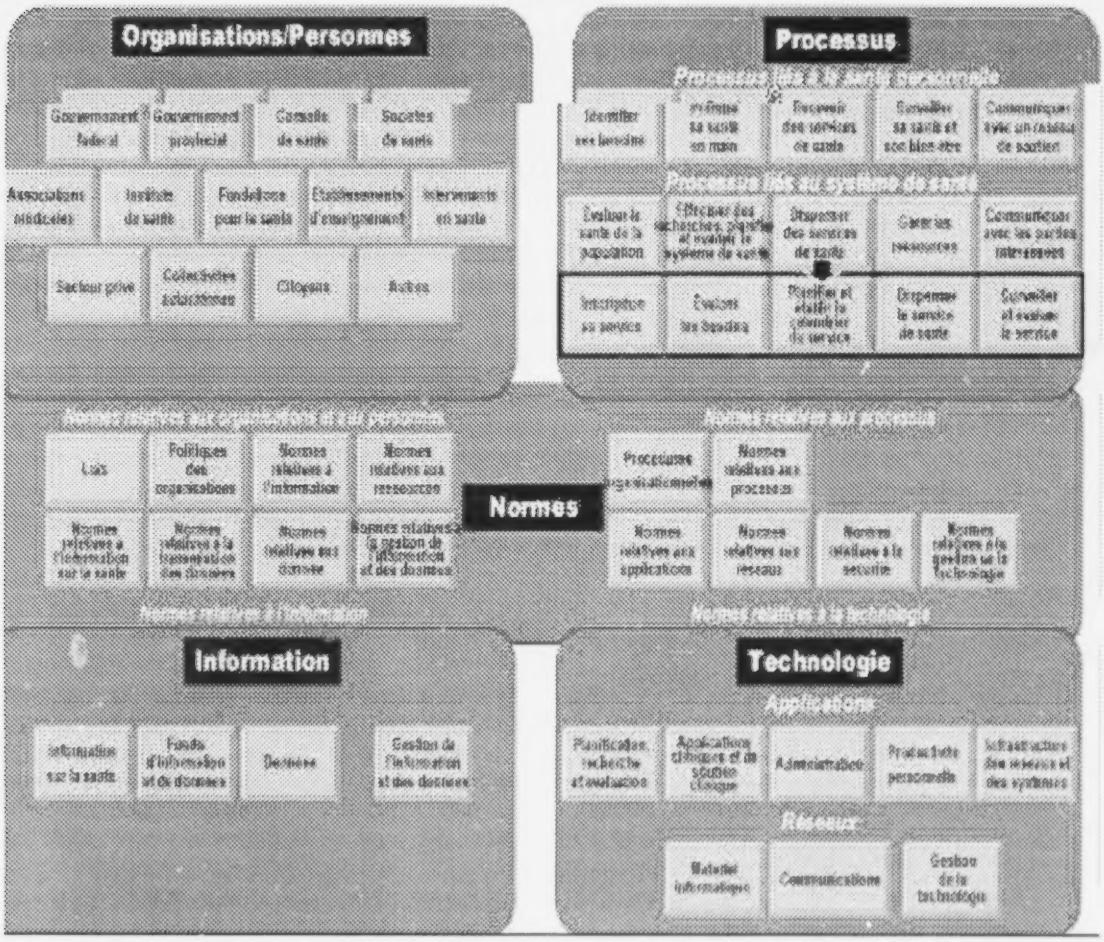
1. Le cadre d'information recommandé par le rapport provisoire du CCIS



Rétroaction

- Uniformisation de l'information sur le stade de la maladie : actuellement, seuls les centres de traitement du cancer communiquent l'information sur la stadification aux registres du cancer provinciaux; l'information recueillie est sporadique, sans définition ni méthode d'inscription du stade claires (stade clinique ou pathologique; stade au moment du diagnostic ou évolution du stade). Les autres établissements de soins de santé devront modifier leurs pratiques et leurs systèmes d'information pour y insérer cette donnée.
- Des normes et des programmes de formation nationaux, destinés aux dispensateurs de soins, sur la manière de saisir et de communiquer l'information sur le stade de façon uniforme et précise sont nécessaires, sans quoi il sera impossible d'utiliser les données [illegible] stadification

1. Le cadre d'information recommandé par le rapport provisoire du CCIS



Rétroaction

- Uniformisation de l'information sur le stade de la maladie : actuellement, seuls les centres de traitement du cancer communiquent l'information sur la stadification aux registres du cancer provinciaux; l'information recueillie est sporadique, sans définition ni méthode d'inscription du stade claires (stade clinique ou pathologique; stade au moment du diagnostic ou évolution du stade). Les autres établissements de soins de santé devront modifier leurs pratiques et leurs systèmes d'information pour y insérer cette donnée.
- Des normes et des programmes de formation nationaux, destinés aux dispensateurs de soins, sur la manière de saisir et de communiquer l'information sur le stade de façon uniforme et précise sont nécessaires, sans quoi il sera impossible d'utiliser les données de stadification

pour évaluer l'efficacité des traitements spécifiques au stade et au type de tumeur, l'efficacité des programmes de dépistage, ou la mesure dans laquelle le stade au moment du diagnostic influe sur la survie ou la mortalité.

- Il est nécessaire d'établir, de mettre au point et de surveiller les principaux indicateurs de qualité nationaux relatifs à l'information sur le cancer; d'évaluer l'efficacité et l'efficience de la collecte de l'information, l'accessibilité à l'information et sa fiabilité. Actuellement, l'actualité de l'information est un obstacle majeur. La technologie doit aider la saisie des données en temps réel.

L'Association canadienne interprofessionnelle des dossiers de santé appuie les recommandations 1 et 2 du Groupe de travail sur l'informatique et la technologie, comme priorité absolue.

- Recommandations de l'Association :
    - Il est essentiel d'élaborer le cadre de gestion de l'information avant de créer l'infrastructure technologique pour soutenir ce cadre. Alors que certaines normes ont été élaborées pour la collecte de l'information sur le cancer (norme ICDO pour le codage histologique et morphologique), d'autres normes relatives à des données essentielles ne l'ont pas été (stadification TNM et codage ICD9/ICD9-CM). La Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC) a élaboré un ensemble de données élémentaires qui devraient constituer la base du cadre.
    - Les gestionnaires de l'information sur la santé ayant une solide compréhension de la gestion de l'information sur le cancer doivent participer aux discussions visant à élaborer le cadre. D'après le rapport de synthèse préliminaire, ce groupe professionnel n'était pas bien représenté dans le Groupe de travail sur l'informatique et la technologie. Leur contribution à l'élaboration du cadre est essentielle.
    - Il est clair qu'un financement spécial doit être établi à l'échelle fédérale et à l'échelle provinciale pour soutenir le partenariat et appuyer les projets pilotes portant sur de nouvelles innovations en matière de contrôle du cancer. Un chiffre devra être déterminé. Avec le financement vient la responsabilité – le Comité consultatif sur la santé de la population (CCSP) ou les sous-ministres de la Santé sembleraient indiqués.